

## LINEE DIRETTIVE 2017

L'Associazione è stata costituita il 24 giugno 2001. E' iscritta presso l'Anagrafe unica delle ONLUS dal 4 ottobre 2007.

### Consiglio Direttivo

 <i>Salvatore D'Antonio</i> <b>Presidente</b>	 <i>Fausta Franchi</i> <b>Vice-presidente</b>
 <i>Silvia Codenotti</i> <b>Tesoriere</b>	 <i>Rosanna Franchi</i> <b>Consigliere</b>
 <i>Albino Sini</i> <b>Consigliere</b>	 <i>Annamaria Tammone</i> <b>Consigliere</b>

### Programma di lavoro 2017

#### Iniziative

- a) **Advocacy**
  - Riconoscimento della BPCO come malattia cronica e invalidante (revisione D.M. 329/99) - Inserimento nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)
  - Equiparazione degli attacchi stroller per pazienti in ossigenoterapia
- b) Apertura Sezioni Territoriali e Sportelli BPCO (Pescara, Frosinone, Catania, Reggio Calabria)

#### Proposte e strategie - Eventi

- Organizzazione Incontri educativi medico-paziente a Roma, Brescia, Benevento, Castelli Romani, Firenze, Milano e Napoli
- Progetto Lotta al Fumo - Programma di incontri, conferenze con supporto di slide da effettuare nelle scuole elementari in accordo con i Provveditori agli Studi e Dirigenti Scolastici dei vari distretti italiani (Pfizer)
- Progetto "Paziente Esperto" con la formazione di un paziente che oltre che attivo ed empowered, sia esperto e possa fornire un contributo sostanziale per superare i limiti riguardanti la scarsa partecipazione alla sperimentazione clinica dei farmaci nelle malattie croniche, limitata rappresentatività dei risultati per la popolazione generale, aderenza ai trattamenti talora inferiore al 20%
- Progetto MINDFULNESS e BPCO - Ridurre lo stress e promuovere il benessere delle persone con difficoltà respiratorie croniche e dei loro familiari attraverso la Mindfulness e il Protocollo MBSR - Incontro con i pazienti presso Congresso Incontri Pneumologi (Scanno - AQ), Casa della Salute (Roma), Centri Ospedalieri (Campus Biomedico - Roma), CENTRO INTERESSERE- Piazza Vittorio - Roma

#### Spot BPCO

Pubblicità progresso che raggiunga il maggior numero di utenti possibile, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla BPCO, ancora poco conosciuta

#### Sito [www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)

Restyling interfaccia grafica e aggiornamento al fine di una maggiore fruibilità per i pazienti, maggiore conoscenza della malattia e conseguente aumento del numero di aderenti (sito patient/friendly). Il sito viene continuamente aggiornato in base alla novità che emergono sul piano normativo. Numero di accessi a marzo 2017: 933.212

## **Comunicazione e Informazione**

Diffusione accesso canali tematici/social network (Facebook)

- [Pazienti BPCO](#)
- [Associazione Italiana Pazienti BPCO \(COPD\)](#)

I canali vengono continuamente aggiornati con le ultime novità in campo terapeutico ed è un veicolo per il passaggio di informazioni per i pazienti su iniziative ed attività (800 utenti circa)

## **Pubblicazioni**

- FOCUS BPCO (quadrimestrale con un target di pazienti, medici ed operatori sanitari. Articoli di carattere scientifico su novità terapeutiche e notizie di carattere socio-sanitario)
- Aggiornamento informazioni e ristampa opuscoli educativi da distribuire in occasioni di Congressi e Convegni scientifici, Giornate di sensibilizzazione
  - Esercizi Respiratori per pazienti BPCO
  - La Terapia Inalatoria
  - Leaflet informativi e Schede di adesione

## **Adesioni**

- GARD/Ministero della Salute
- Cittadinanzattiva - Cnamc
- Rete della Solidarietà - San Camillo Forlanini

## **Relazioni e collaborazioni**

- ❖ **Protocollo di Intesa con GSK dal 2005**
- ❖ **Chiesi Farmaceutici, Boehringer Ingelheim, Novartis Spa**
- ❖ **FIMMG**
- ❖ **Protocollo di Intesa con FederAnziani**
- ❖ **ANP (Associazione Nazionale per la prevenzione)**
- ❖ **ATP (Alleanza per le malattie Toraco-Polmonare)**

**2017 “Senza fiato...manonsoli”**

*Sede Operativa:* Via Cassia 605 - 00189 Roma – Tel 0633251581 - e-mail: franchima2@gmail.com  
*Sede Legale:* c/o Unità O. C. di Pneumologia A. C. O. San Filippo Neri - Via G. Martinotti, 20, 00135 - Roma  
*Segreteria:* Effetti Srl - Via Gallarate, 106 - 20151 Milano - Tel. 023343281

[www.pazientibpco.it](http://www.pazientibpco.it)